

Psoriasi - registro svizzero della terapia con biologici e terapia sistemica

Questionario per pazienti

Visita 28

Gentile paziente,

Grazie al suo contributo sarà possibile garantire una terapia psoriasica ottimizzata, sicura ed efficace. Le chiediamo pertanto gentilmente di continuare a sostenerci e di compilare il seguente questionario.

Studienzentrale: CVderm
Projektleiter: Prof. Dr. med. Matthias Augustin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Tel. +49 40-7410-57727
Fax.+49 40-7410-57227

I. Domande generali

1. Quante volte è stato ricoverato in ospedale (almeno 1 notte) negli ultimi 5 anni per la sua psoriasi?

|_|_|_| volta

2.1 Lavora?

☐ sì ☐ no

2.2 se sì:

a tempo pieno (35 ore o più)

a tempo parziale o a ore

congedo (per esempio paternità/maternità)

in formazione, riqualificazione professionale

☐

☐ |_|_| ore/settimana

☐

☐

se no:

pensionata/-o, pre-pensionata/-o

casalinga/-o

allieva/-o, studentessa/studente

disoccupata/-o

senza lavoro per altri motivi

☐

☐

☐

☐

☐

2.3 se lavora: Durante quanti giorni non ha potuto lavorare negli ultimi 12 mesi a causa della psoriasi?

per |_|_|_| giorni

2.4 È attualmente in disoccupazione a causa della psoriasi?

☐ sì, da |_|_|_| giorni ☐ no

3. Qual è il suo stato civile?

☐ sposata/-o ☐ nubile ☐ divorziata/-o ☐ vedova/-o

4. Abita da sola/-o?

☐ sì ☐ no → con |_|_| altre persone in casa

5. Quale tipo di assicurazione malattia possiede?

assicurazione malattia obbligatoria **senza** assicurazione complementare

assicurazione malattia obbligatoria **con** assicurazione complementare **privata**

solo assicurazione malattia privata

nessuna

altro

☐

☐

☐

☐

☐

6. Fuma?

☐ sì, da |__| anni ☐ no

Se sì: Attualmente quante sigarette fuma in media al giorno?

Per favore segnalare quante:

|__| sigarette

|__| sigari, sigarilli

|__| pipe

se no:

☐ ex-fumatrice/fumatore (fumato una volta per almeno 1 anno)☐ mai fumato o fumat

7. Fa uso di sigarette elettroniche o apparecchi simili (per esempio E-shishas)?

☐ sì, da |__| giorni ☐ no

8. Quante volte beve in media bevande alcoliche?

☐ mai ☐ meno di 1x la settimana ☐ 1x la settimana ☐ più volte la settimana ☐ tutti i giorni

Se consuma bevande alcoliche, quante ne beve in media alla settimana delle seguenti?

|__| bicchieri di birra (0,3 l), vino o spumante (0,25 l)

|__| bicchieri di cocktail, liquore, amaro, ecc. (4 cl)

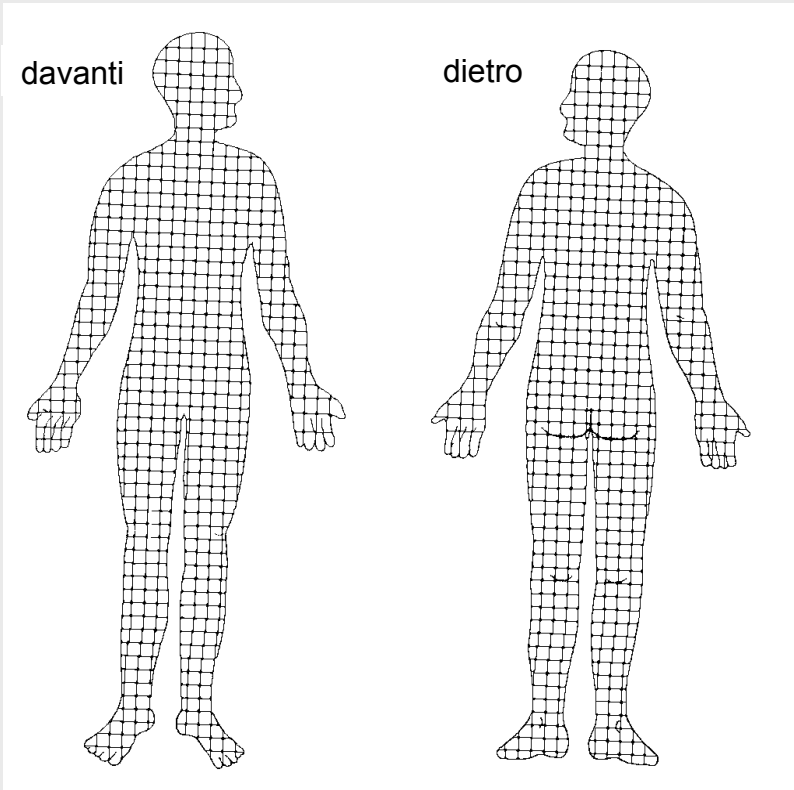
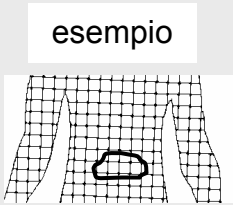
|__| bicchieri di grappa, rum, brandy, ecc. (2 cl)

9. La terapia psoriasica è stata eseguita in maniera regolare?

☐ irregolare ☐ piuttosto irregolare ☐ piuttosto regolare ☐ regolare

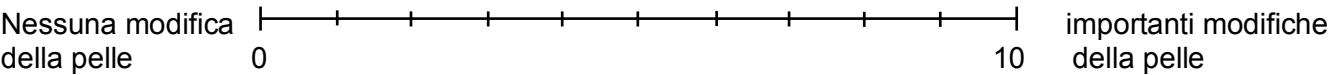
II. Estensione delle chiazze psoriatriche

1. La preghiamo di segnalare nelle seguenti figure l’estensione delle lesioni cutanee. Deve solamente contornare le aree coinvolte.



2. Quanto valuta la gravità della sua psoriasi?

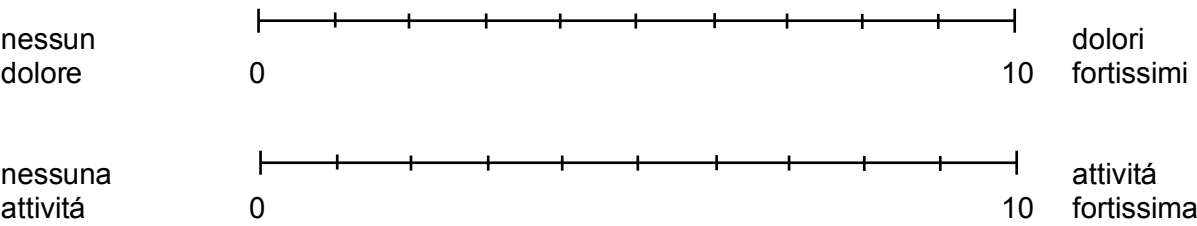
La preghiamo di mettere una crocetta sul punto giusto della scala tra 0 e 10:



Se dovesse avere un coinvolgimento delle articolazioni (artrite psoriatrica):

3. . Quanto valuta la gravità della sua psoriasi?

La preghiamo di mettere una crocetta sul punto giusto:



III. Beneficio degli obiettivi terapeutici (PBI)

Con le domande seguenti vorremo capire quale importanza hanno per lei gli obiettivi terapeutici qui descritti con il suo attuale trattamento della psoriasi.

La preghiamo di segnalare l'importanza dello scopo terapeutico mettendo una crocietta.
Se un'affermazione non la riguarda, per esempio perché non ha dolori, mettere la crocetta su „non mi riguarda“

Terapia attuale: _____

Con il trattamento, quanto è importante per lei di...

| | | per niente | un po' | moderato | molto | moltissimo | non mi riguarda |
|----|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1 | ...non avere più dolore | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2 | ...non avere più prurito | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3 | ...non avere più bruciore alla pelle | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4 | ...non avere più le lesioni psoriatriche | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5 | ...dormire meglio | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6 | ...essere meno stanca/-o | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7 | ...avere più gioia di vivere | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8 | ...non avere più paura che la psoriasi possa peggiorare | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9 | ...poter avere una vita normale | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10 | ...essere più produttivo nella vita quotidiana | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11 | ...essere meno un peso per parenti e amici | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12 | ...poter svolgere delle attività normali nel tempo libero | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13 | ...poter esercitare la propria professione normalmente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14 | ...poter avere più contatti con altra gente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15 | ...accettare di mostrarsi in pubblico più facilmente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16 | ...avere meno difficoltà quotidiane nella vita di coppia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17 | ...poter avere una vita sessuale normale | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18 | ...dover effettuare meno visite mediche o degenze ospedaliere | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19 | ...dedicare meno tempo alla cura | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20 | ...aver meno spese a causa dei trattamenti | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21 | ...aver meno effetti collaterali | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22 | ...ottenere una diagnosi ed una terapia chiare | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 23 | .. avere fiducia nei trattamenti | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 24 | ...raggiungere un miglioramento della pelle più rapidamente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 25 | ...poter controllare la malattia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

PNQ per psoriasi

IV. Terapia

1. Come ha vissuto durante la scorsa settimana il trattamento della psoriasi?

La preghiamo di segnalare la risposta tramite una crocetta.

| | per niente | un pò | moderato | molto | moltissimo |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| La terapia è per me un peso | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| La terapia è per me un grosso dispendio di tempo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Per la terapia ho bisogno dell'aiuto di qualcuno | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

2. Quanto tempo in media al giorno deve dedicare alla terapia?

| | 0 minuti | fino a 10 min. | fino a 30 min. | fino a 60 min. | almeno 60 min. |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Per la terapia ho bisogno in totale al giorno | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

3. Quante volte ha consultato negli ultimi 12 mesi i seguenti medici?

| | mai | 1 - 2 volte | 3 – 5 volte | 6 - 10 volte | più di 10 volte |
|----------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| dermatologo / dermatologia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| medico di famiglia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ortopedico / reumatologo | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| internista | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| altri:..... | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

(per favore completare)

4. Come valuta la cura della sua psoriasi negli ultimi anni?

- ☐ Ottima
- ☐ Buona
- ☐ Moderata
- ☐ Non buona

5. Quale è il suo grado di soddisfazione avuto finora per la cura della sua psoriasi?

- ☐ Molto soddisfatto
- ☐ Soddisfatto
- ☐ Poco soddisfatto
- ☐ Per niente soddisfatto

6. Con che regolarità ha potuto assumere la terapia per la psoriasi negli ultimi 3 mesi?

- ☐ Irregolarmente ☐ Abbastanza irregolarmente ☐ Abbastanza regolarmente ☐ Regolarmente

V. Questionario dermatologico sulla qualità della vita (DLQI)

Lo scopo del questionario è di misurare quanto i suoi problemi alla pelle hanno influito sulla sua vita negli ultimi 7 giorni. La preghiamo di mettere una crocetta su una sola casella per ogni domanda.

Se un'affermazione non la riguarda mettere per favore la crocetta su „non mi riguarda“

| | | | | |
|-----|--|--|---|--|
| 1. | Negli ultimi 7 giorni, ha avuto prurito, dolenzia, dolore o sensazione di bruciore alla pelle? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 2. | Negli ultimi 7 giorni, si è sentito/a imbarazzato/a o a disagio a causa dei suoi problemi alla pelle? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 3. | Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato fastidio per fare la spesa , occuparsi della casa o del giardino ? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 4. | Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle hanno influenzato la scelta dei vestiti da indossare? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 5. | Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle hanno influito sulle sue attività con altre persone o di tempo libero ? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 6. | Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno reso difficile praticare sport ? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 7. | Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno impedito di lavorare o di studiare ? Se ha risposto „no“: negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato difficoltà nel lavoro o nello studio ? | sì no molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 8. | Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato difficoltà con il/la suo/a compagno/a , con gli amici intimi o con i parenti ? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 9. | Negli ultimi 7 giorni, i suoi problemi alla pelle le hanno creato difficoltà nella sua attività sessuale ? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |
| 10. | Negli ultimi 7 giorni, la cura per la pelle le ha dato problemi, per esempio portandole via del tempo o creando disordine in casa? | moltissimo molto un pò per niente | <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> | non riguarda il mio caso <input type="radio"/> |

VI. Scala di stato di salute
 (EQ – 5D – Questionario di salute)

Per aiutarla a valutare quanto è buono o grave il suo stato di salute, abbiamo creato una scala che assomiglia ad un termometro. Lo **stato di salute migliore** viene indicato con un punteggio di „100“ e quello **peggiore con „0“**.

La preghiamo di segnalare sulla scala quanto buono o grave è secondo lei il suo stato di salute. Per favore **collegare la cassetta nera che si trova in fondo con il punto alla scala dove pensa che sia il suo stato attuale di salute**.

Il suo stato di salute
 odierno

Stato di
 salute migliore

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Schlechtest
 denkbarer
 Gesundheitszustand

Grazie mille! Per favore ridare il questionario al suo medico responsabile.